apériodique régulier

RÉCITS, ANALYSES & CRITIQUES

TIMULT

Ce qui fait une vie page 4

N°8

septembre 2014

page 14
RÉSISTANCES DE OUF
en univers psychiatrique

page 32

TOU·TES CYBORG ?!

Critiquer la technologie sans être réac'

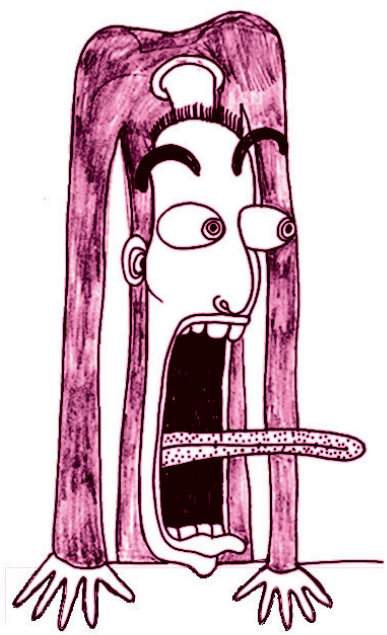
ASEXUALITÉ : comme un poisson sans bicyclette...
page 54

prix libre / prix libraire 3 €

C'EST COMPLÈTEMENT

L'ENFER DONT TU ES L'HÉRO·INE

ÇA COMMENCE COMME ÇA : t'es quelqu'un de très sensible, et il t'arrive un truc, un « *traumatisme* » comme ça s'appelle. Ton système arrive pas à gérer, alors tu bidouilles quelque chose pour que la vie reste supportable, quelque chose que tu faisais peut-être déjà des fois. Ça commence pas direct, ça prend même assez de temps pour que tu fasses pas forcément le lien. Mais un jour, tu vas dans un festival avec des gens qui sont pas sympa avec toi, et en rentrant tu passes un coup d'éponge sur ton sac à dos. Puis t'invites un type chez toi qui te drague et t'engueule quand tu refuses ses avances, et quand il se barre, tu te douches et changes de fringue. Pas grand chose quoi. Mais peu à peu, tout rentre dans cette logique, tu gères tout comme ça, faut que tu te douches avant d'aller dans ton lit et que tu touches *rien* entre les deux (t'as des chaussons spéciaux pour faire le trajet), tu laves l'étendage et le tour de la machine avant d'étendre tes vêtements, quand tu rentres chez toi de *dehors* tu laves tout : ton sac, ce qu'il y a dans ton sac, tes habits, y compris ton manteau et tes chaussures (autant dire que l'hiver tu sors pas beaucoup, et que t'as souvent froid parce que pour avoir chaud faudrait faire une machine par jour et que ça te prend jusqu'à 3h pour l'étendre)… Bref il faut absolument éviter le contact, la contamination, entre toi et tout ce qui te dérange dans le monde. Tes proches commencent à s'inquiéter, les potes te demandent si tu deviendrais pas folle pour de bon, ta mère te hurle d'aller te faire soigner. M'enfin ça va pas plus loin que ça. En plus comme t'arrives toujours à aller au travail (tu te laves quand tu rentres mais sur place rien n'y paraît), ça passe. Peu à peu tu renonces. Aux jeux de société, au tricot, au dessin, aux livres, au cinéma, au café, aux ami·es. Tu regardes de plus en plus la télé, parce que c'est encore l'activité qui demande le moins de toucher des trucs. À un moment, la souffrance que ça te provoque devient plus forte que le sentiment de protection que ça t'amène, et t'arrives à aller voir un psychiatre. Il te colle des médocs et te conseille d'aller voir un·e psychothérapeute comportementaliste (els commencent depuis peu à traiter les tocs[1], ce qui est déjà mieux que quand c'était même pas reconnu). T'as pas vraiment les moyens, déjà que tu frises le découvert tous les mois parce que tu dois racheter des pulls, vu que tu trouves les tiens trop contaminés. Et puis en plus, vu le temps que tu mets à te laver en rentrant du psy, tu pourrais pas en voir toutes les semaines. Les médocs améliorent les choses pour un temps. T'arrives à boire dans des verres que t'as pas lavés toi-même et à t'asseoir sur les WC



[1] TOC : trouble obsessionnel compulsif.

[2] AAH : Allocation Adulte Handicapé, max 790 euros par mois.

[3] Thérapie comportementale et cognitive.

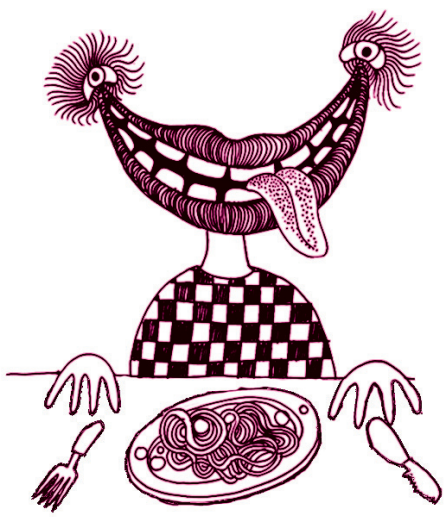
[4] Jargon des TCC, ça veut dire faire un truc que le toc t'empêche de faire normalement, malgré l'angoisse que ça provoque. On procède par pallier, en commençant par un exercice pas trop angoissant qu'on fait pendant plusieurs semaines voire mois jusqu'à ce que ça ne provoque plus d'angoisse, puis on passe à quelque chose de plus difficile. C'est la base du côté « *comportementaliste* » des TCC.

en mettant juste du papier dessus, sans les laver d'abord. Pendant un temps, t'es en meilleure santé (plus hydraté·e…). Mais bon ça change rien fondamentalement, et puis les effets passent. Tu finis par arrêter de travailler, faut dire que la Poste c'est pas très adapté. Ta famille en peut vraiment plus, surtout maintenant que t'es là h 24, alors els te laissent l'appart et se barrent, déménager étant impossible pour toi, vu qu'il te faudrait laver toutes tes affaires avant de les déménager, en même temps que laver entièrement le nouvel appart, y compris sol et plafond, avant d'y entrer. Tu te retrouves seul·e sans boulot, avec un loyer à payer. Ton médecin t'as pas parlé de l'AAH[2], heureusement une amie de ta sœur en a parlé à cette dernière, parce que depuis récemment, les handicaps psychiques sont reconnus. Tu passes le plus clair de ton temps à laver, quand t'arrives à t'échapper c'est pour regarder la télé. Tu sors une fois par semaine faire des courses, et c'est l'horreur, tu dois tout laver en rentrant, tes affaires bien sûr mais aussi tout ce que tu as acheté, y compris fruits et légumes. Tu te mets à acheter de plus en plus du congelé, c'est plus simple à laver, et cuisiner te prend trop de temps de toute façon. C'est impossible pour toi que ta famille te rende visite, vous communiquez principalement par téléphone, mais tu arrives de moins en moins à le toucher, le téléphone. Un jour où tu y es parvenu·e, els te parlent d'une clinique spécialisée dans les TOC, la seule en France. C'est ton meilleur espoir, et toute la question est « *vas-tu arriver à y aller ?* ». La clinique ne te prévient que la veille pour le lendemain qu'une place se libère, et c'est vraiment pas beaucoup de temps pour laver tout ce que tu dois amener avec toi. Admettons que t'y arrives. À ce stade, après 20 ans de tocs, de médocs et d'aucune autre stimulation que la télévision, t'es proche du légume, et t'as pas vraiment la capacité de faire autre chose que ce que le personnel te dit. Pour les tocs, c'est médocs et TCC[3], et c'est tout. Depuis 2 mois, ton « *exercice d'exposition* »[4] est de réussir à répondre au téléphone. Cette semaine tu y es arrivé·e. Tout le groupe de Toc te félicite, c'est ta plus grande victoire depuis 10 ans.

Cette aventure est basée sur la vraie vie de moi-même (qui vit avec des TOC depuis 4 ans) et de deux personnes que j'ai rencontrées en clinique, qui vivaient avec depuis 10 et 26 ans. J'ai aussi rencontré un proche d'une personne qui en avait depuis 40 ans et pour qui c'était impossible ne serait-ce que d'aller en clinique, m'enfin je voulais pas trop vous déprimer pour aujourd'hui…

CETTE HISTOIRE TE FAIT BADER ?

Ça te fait bader qu'une clinique comportementaliste soit le meilleur espoir de quelqu'un ? Alors je te propose maintenant ...



PETIT APARTE SUR LES TERMES EMPLOYÉS

MALADIE signifie « altération de la santé, des fonctions d'un organisme ». En soi, je trouve ce terme assez juste pour désigner ce que je vis. Le problème que j'y vois, c'est que comme nous vivons dans une culture où le corps est l'ennemi, on va considérer la MALadie, que ce soit un cancer ou un toc comme un ennemi, qu'il faut tuer, détruire (les médecins affectionnent particulièrement le langage guerrier). On ne considère jamais que l'organisme essaye toujours de se régénérer, que les petites maladies ou troubles sont des tentatives de régénération, et qu'il ne développe des déséquilibres extrêmes qu'après avoir été empêché de le faire ou avoir subi une attaque trop forte. On ne considère pas que ces déséquilibres puissent être des appels à la transformation, qui s'ils sont écoutés (et peuvent l'être, voir « créer les conditions de la guérison »), mènent l'organisme à une meilleure santé.

DONS DANGEREUX vient du Projet Icarus et a le talent de dire trois choses très importantes :
- à la base/derrière/quelque part dans cette altération, il y a des capacités, une hypersensibilité, une perception particulière, qui peuvent être positives (informative, constructive) ;
- le terme don dit aussi quelque chose que l'on n'a pas choisi, pas recherché, qui nous est tombé dessus, avec lequel on est en quelque sorte coincé·e, pour le meilleur (des fois) et pour le pire (souvent) ce qui nous mène à…
- dangereux, adjectif indispensable pour ne pas romantiser, pour ne pas oublier qu'on parle de vie et de mort, littéralement. Les personnes avec des dons dangereux sont les plus susceptibles de se suicider, d'avoir des accidents mortels, de se perdre dans des addictions… et il y a dans les petits pas lents et le regard vide de quelqu'un brisé par 20 ans de tocs, de médicaments et d'isolement, un sale goût de presque mort.

COMMENT ON POURRAIT FAIRE POUR NE PAS EN ARRIVER LÀ

ou Un programme politique pour la libération des personnes avec des maladies mentales/ dons dangereux/ détresses psychiques[5]…

N.B : Là je parle de ce qu'on doit créer, pas de ce qu'on devrait détruire. Ce qu'on devrait détruire, pour le moment, c'est tout ce qu'on a.

1. SORTIR DE LA HONTE ET DE L'ISOLEMENT.

Nous (personnes « *folles* ») avons le droit de raconter notre réalité. Vous (personnes « pas folles ») avez le devoir de l'écouter. Nous pouvons aussi choisir de nous retrouver en non-mixité pour créer des solidarités entre nous. Vous pouvez nous aider à le faire.

On pourrait imaginer par exemple, si on était plusieurs et motivé·es, organiser des soirées publiques où les personnes concernées seraient invitées à raconter leur histoire (*open mike*), créer des groupes de soutien entre personnes folles et d'autres entre personnes proches de personnes folles où on se retrouverait pour partager nos expériences, ce qui est difficile, ce qui nous aide (voir « *Les amis font le meilleur des remèdes* », du Projet *Icarus*[6]).

1. ARRÊTER DE PRENDRE ÇA À LA LÉGÈRE.

Tu pourrais là maintenant tout de suite

si tu es folle/fou

- appeler une personne de confiance, et faire ton *coming-out ;*
- écrire ton histoire et me l'envoyer (ça m'intéresse !) ;
- trouver une assoc de malade (AFTOC pour les tocs par exemple) et leur écrire ou programmer d'aller à leur prochaine réu (je le jure pour l'avoir fait, ça fait du bien de parler avec des gens qui comprennent ce bout-là de ta vie, même s'els comprennent pas forcément le reste).

si tu ne l'es pas

- penser à une personne autour de toi qui a une maladie mentale (si tu ne penses à personne, statistiquement, c'est que tu regardes pas assez bien) et l'appeler pour lui demander si elle veut bien te raconter en vrai c'est quoi sa vie ;
- t'informer par tous les moyens : lire des blogs, des forums, des livres, des trucs de médecins (en gardant une bonne dose de distance critique), de personnes concernées, sans oublier la revue *Sans remède* et les brochures d'*Icarus*, bref refuser de passer encore une autre journée en étant complètement ignorant·e de la réalité d'un bon paquet de gens ;
- essayer de tout ton cœur de comprendre. Mais ne jamais croire que tu as compris.

Encore une histoire récemment dans mon entourage de quelqu'un qui est rentré dans un délire paranoïaque, et deux semaines plus tard se tuait. On peut aussi se demander comment aurait fini l'histoire si les personnes avaient eu de l'aide dès le premier - ou disons le deuxième - sac à dos passé à l'éponge… Les dons dangereux/ maladies mentales/ détresses psychiques, C'EST PAS DE LA RIGOLADE. AGIS VITE.

On pourrait imaginer par exemple, si on était plusieurs et motivé·es organiser des *Family Conference*. La personne concernée (ou un·e proche) réunit les personnes qu'elle considère comme « proches », importantes dans sa vie pour discuter ensemble de la problématique et établir un plan d'action. Tout le monde est ensuite co-responsable avec la personne concernée de la réalisation du plan.

Tu pourrais là maintenant tout de suite

si tu es folle

- commencer une *Mad Map* (« *Cartes folles* » encore une super idée d'*Icarus*[7]), un document sur lequel tu écris où tu en es, où tu voudrais aller, et qu'est-ce qui pourrait t'aider à y aller. Note aussi les personnes avec qui tu te sentirais en confiance pour partager ce document, s'il y'en a. Tu peux déjà me l'envoyer.

si tu ne l'es pas

- demander à cette personne que tu as appelée pour qu'elle te raconte sa vie ce que tu peux faire pour l'aider. Et le faire.

[5] appelle ça comme tu veux si tu en as, sinon demande à quelqu'un qui en a comment el appelle ça.

[6] Le projet Icarus est un réseau américain de santé mentale radicale « *par et pour des personnes qui se débattent avec des dons dangereux communément appelés maladies mentales* ». Pour en savoir plus, voir à la fin de cet article.

[7] Els sont d'ailleurs en train de travailler sur une nouvelle brochure sur comment faire une *Mad Map* : voir leur site.

PETIT APARTE SUR LES TERMES EMPLOYÉS

MALADE, FOLLE / FOU, PSYCHIATRISÉ·E

sont différents termes utilisés pour nous désigner. Le terme psychiatrisé·e, qui il me semble a été créé par les personnes concernées, permet de se distancier du diagnostic (nous sommes les personnes que les psychiatres ont considérées comme ayant un problème). Ce n'est pas le terme que j'utilise, parce que je ne considère pas que c'est les psychiatres qui ont créé mon problème, comme je le disais dans « l'enfer dont tu es l'héro·ïne » : très longtemps les psychiatres ne reconnaissaient pas les TOC, et on ne peut pas dire que les personnes qui en avaient s'en portaient mieux. Le diagnostic a au moins le mérite de déculpabiliser, surtout quand tu as une sorte de maladie où tout le monde passe son temps à penser que si tu faisais un effort, y aurait pas de problème. Pour moi, utiliser le terme psychiatrisé·e mènerait à croire que c'est uniquement la psychiatrie, alors que je considère que c'est la société au complet, qui participe à l'oppression des personnes malades/folles.

« **MALADE** », comme j'expliquais dans « maladie », peut me sembler un bon terme, notamment parce qu'il désigne aussi les personnes avec des maladies « physiques », et je pense que nous avons des expériences d'oppressions communes. Malheureusement, il a tendance à m'évoquer cette psychiatre me déclarant malade d'une façon telle qu'on aurait dit qu'il fallait que je remette mon destin entre ses mains sinon j'étais perdue. Alors je lui préfère encore folle/fou, qui a un petit côté sympathique, ou des fois « personne avec des dons dangereux » mais ça commence à faire long et on a vite fait de raccourcir à « personne avec des dons » ce qui fait tomber dans la romantisation, paf, direct. Bref, aucun terme n'étant pur, entre me salir et me taire, je préfère encore me salir ;) !

3. CRÉER LES CONDITIONS DE LA GUÉRISON / TRANSFORMATION / RÉTABLISSEMENT

Dans l'histoire vraie que je racontais, les personnes n'avaient accès à RIEN de ce qui aurait pu véritablement les aider (à commencer par du temps et du soutien concret). Voir un psy 1h par mois, ou même 1h par semaine c'est insuffisant. En clinique, si on supporte que d'autres décident de ce qui est bien pour nous à notre place, c'est déjà mieux[8]. C'est toujours insuffisant.

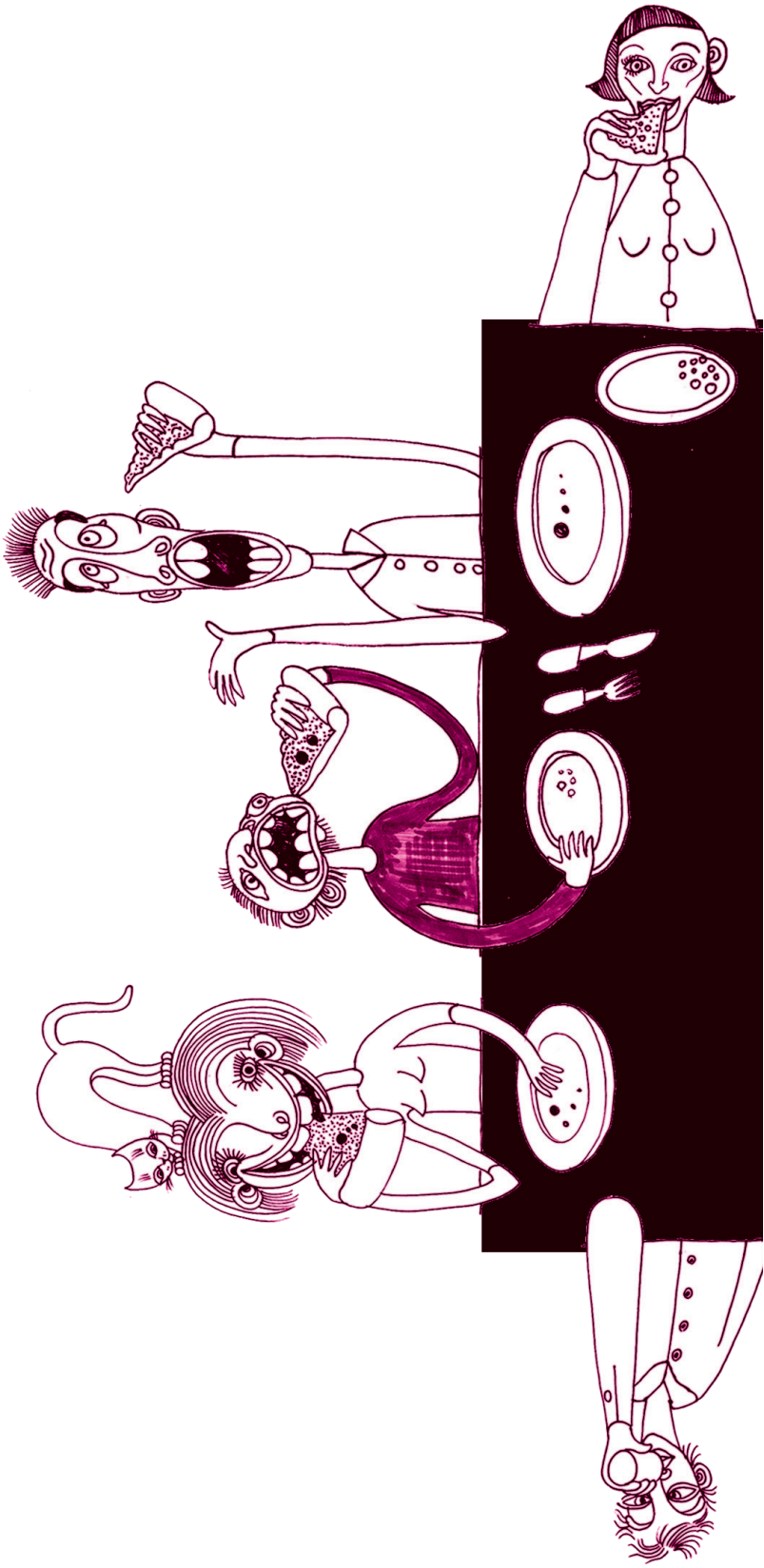
On pourrait imaginer par exemple si on était plusieurs et motivé·es créer des lieux et réseaux comme le Recovery Learning Center (RLC), au Massachussets. Ce sont quatre lieux dans l'État, ouverts seulement la journée, où se réunissent des groupes de soutien entre pair·es, d'entendeur·euses de voix, d'alternatives au suicide et où se tiennent des ateliers d'acupuncture (connaissez-vous les Acupunk[9] ?) et de yoga gratuits. Le RLC tient aussi une ligne d'écoute et une maison de repos où l'on peut venir en cas de crise jusqu'à une semaine, et les gens qui répondent au téléphone, ou sont là pour toi dans la maison, ne sont pas des médecins, mais des paires et allié·es.

[8] On est pris·e en charge matériellement, ce qui fait gagner du temps et de la disponibilité mentale pour la guérison, on a accès à des activités thérapeutiques, un·e psychologue une fois par semaine. Mais on a très peu de choix de ce qu'on fait, quand on se lève, qu'est-ce qu'on mange, on peut rien faire soi-même ce qui rend hyper dépendant·e et on se fait mal traiter par les soignant·es.

[9] Voir *The people's organization of community acupuncture* : www.pocacoop.com/

On pourrait commencer par organiser des sortes de « *colos* » : on se retrouverait à une dizaine (5 folles/fous, 5 allié·es) dans un lieu pour donner aux premièr·es l'occasion de se reposer et de s'occuper intensément de leur santé, avec le soutien matériel et émotionnel des deuxièmes.

Si on rêvait vraiment il y aurait un grand lieu où on pourrait venir une semaine, un mois, un an, qui serait tenu par des survivant·es et des allié·es, où on pourrait bien bien manger, participer à des groupes de paroles, faire de la coécoute, du yoga, de la méditation, du yuki, de la magie, de l'autodéfense féministe et tous les autres trucs qui nous aident. Si on se sent pas capable, on aurait rien à gérer, mais si on a envie on pourrait aider à faire à manger, et participer aux réunions, ou travailler dans le jardin où poussent les pois chiches, les amandes, la valériane, le millepertuis et tous les autres végétaux qui peuvent faire du bien.



PETIT APARTE SUR LES TERMES EMPLOYÉS

ALLIÉE : une personne qui – bien que ne subissant pas directement l'oppression – choisit de soutenir la ou les personnes qui la subissent et de porter leurs revendications à leurs côtés.

VALIDISME : désigne l'oppression vécue par les personnes handicapées, c'est-à-dire dont les capacités ne correspondent pas à la norme. Les malades étant souvent handicapé·es par leur maladie, nous subissons le validisme.

JE FAIS LA DISTINCTION ENTRE LES PERSONNES QUI SONT FOLLES / MALADES / ETC.. ET CELLES QUI NE LE SONT PAS, parce que même si cette distinction est dans une certaine dimension arbitraire (tout le monde a des problèmes psychiques et des côtés considérés comme anormaux), comme peut l'être toute distinction - par exemple homme/femme -, ces catégories correspondent à des ensembles d'expériences communes bien réelles. Le toc définit ma réalité, mon expérience de tous les jours, comme le fait d'être une femme, et je sens bien quand je parle avec quelqu'un qui partage une expérience similaire et quand c'est pas le cas. Et c'est à partir de cette expérience partagée que l'on peut analyser notre condition et lutter. Pour autant, parler avec des personnes qui vivent l'oppression des femmes ou l'oppression des folles/fous mais ne veulent pas s'identifier comme tel.les m'intéresse. Par contre, discuter avec des personnes qui bénéficient des privilèges masculins mais ne veulent pas se situer comme homme au nom des théories du genre, ou avec des personnes qui bénéficient des privilèges valide/sain mais ne veulent pas se situer comme valide/sain, m'intéresse nettement moins, c'est à dire, pas beaucoup, peut-être, un jour si je suis de bonne humeur et que j'ai vraiment rien de mieux à faire.

Tu pourrais là maintenant tout de suite.

si tu es folle

- Bon si je suis honnête, y a pas grand chose que l'on puisse faire à l'instant pour changer les conditions de vie qui nous obligent à gérer des histoires de logement, de facture, de courses, de vaisselle, de thunes, en plus de gérer nos troubles, ni le coût exorbitant de beaucoup de thérapeutes, aliments et plantes (rarement remboursées par la sécu malheureusement).

Mais quand même tu pourrais :

- Rajouter sur ta *mad map* ce que tu penses que tes personnes de confiance peuvent faire pour t'aider, et puis leur envoyer le tout, en leur demandant de te répondre clairement sur leurs engagements.
- Faire une liste de ce à quoi tu passes ton temps et ton argent, et réfléchir à supprimer les trucs qui t'empêchent d'avancer.
- Chercher un endroit où tu pourras te concentrer là-dessus. Par exemple, il y avait beaucoup de choses horribles dans la clinique psychiatrique où je suis allée, mais cet endroit m'a permis d'une part de me reposer et d'autre part d'avancer énormément, ne serait-ce que dans comprendre ce qui pouvait m'aider (mais faut trouver une bonne mutuelle[10] et de la thune à avancer parce que ça banque les cliniques !)

si tu ne l'es pas

- Appeler une personne proche de toi qui n'a pas de troubles psychiques, lui raconter tout ce que tu as lu, compris, et commencé à faire. Et lui demander si elle pourrait te soutenir. Avoir du soutien fera de toi un·e meilleur·e allié·e sur le long terme, et c'est sur le long terme que nous avons besoin de toi.
- Voir s'il y a quelque chose qui aide les gens avec des maladies que tu aimerais faire et apprendre à le faire (étudier la psycho, s'initier à l'acupuncture, apprendre à faire des teintures médicinales ou des essences de fleurs, pratiquer l'hypnose ou des massages, etc.) Et puis le proposer aux personnes concernées.
- Sans aller jusqu'à proposer des soins, rien qu'offrir de faire les courses ou de s'occuper des papiers administratifs, ça peut faire une sacrée différence.

RAGE ET COURAGE[11] ! ■

SISU

[10] Pour des plans de mutuelle, c'est possible de me contacter.

[11] C'est ce que m'a dit un camarade fou alors que j'allais entrer en clinique et c'est bien ce qu'il va nous falloir !
En un million d'exemplaires !

APPEL A CONTRIBUTION :

Pour une alternative au DSM [*Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux*] : Un manuel d.i.yagnostic[12] des dons dangereux communément appelés maladies mentales - fait par celles et ceux qui vivent avec.
L'idée de ce manuel est de réunir des textes et matériaux écrits par des gens qui se débattent avec des dons dangereux pour permettre de mieux comprendre ces derniers et de voir différents chemins pour les cultiver et les transformer[13].
Ta contribution peut comprendre des dessins, photos, etc. (photos haute résolution et dessins au stylo noir SVP merci pour la mise en page)…
Pour plus d'informations et pour contribuer :
https://recueillir.poivron.org

POUR ME CONTACTER :

https://recueillir.poivron.org, dans l'encart de droite : « pour m'écrire ».

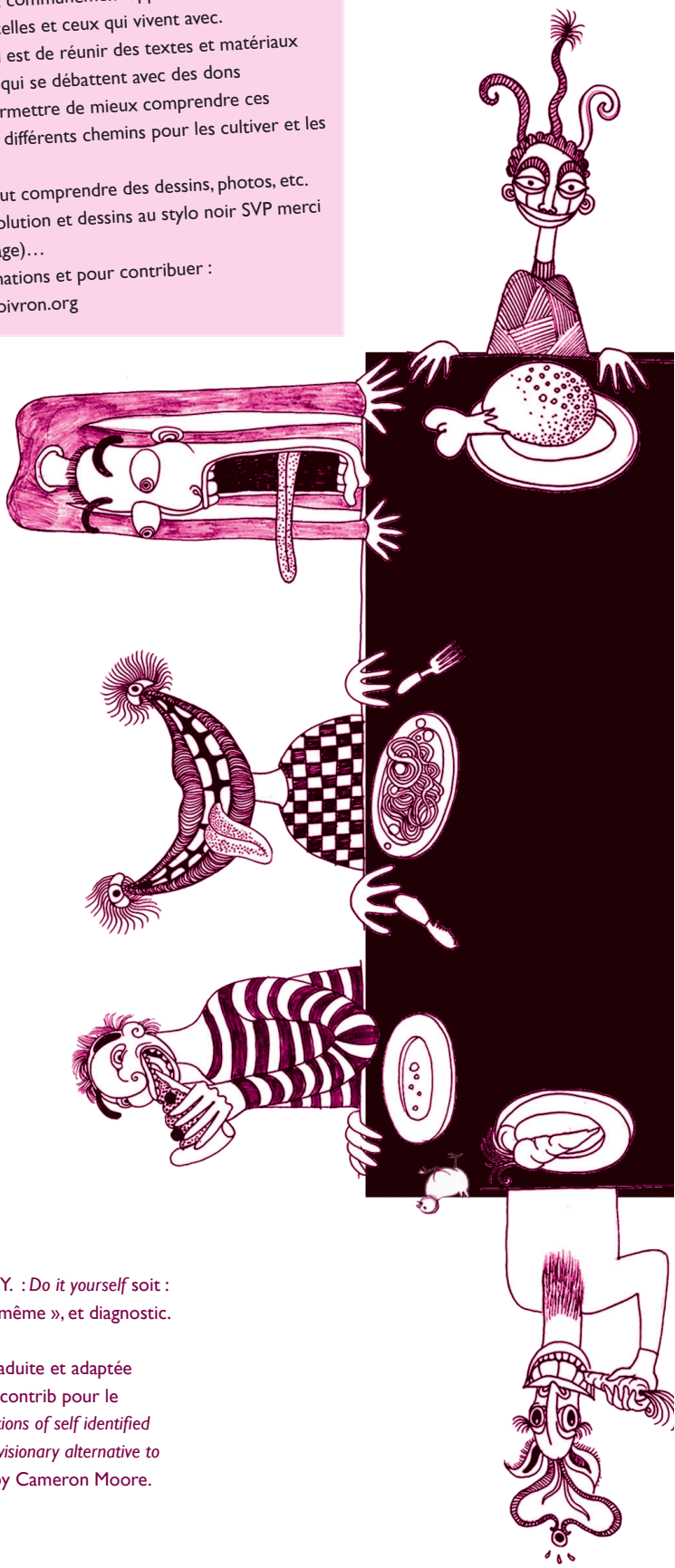
A LIRE / VOIR :

Sur http://www.theicarusproject.net
On y trouve entre autres merveilles :

- *Guide pour décrocher des psychotropes en réduisant les effets nocifs* (plein d'informations hyper-utiles, même pour les personnes qui ne sont pas sous médocs ou hésitent à en prendre)
- *Les amis font le meilleur des remèdes : guide pour créer des réseaux de soutien de santé mentale radicale.* Qu'on peut aussi trouver sur mon blog.
- *Maps to the other side : the adventures of a bipolar cartographer* par Sasha Altman Debrul (co-fondateur d'Icarus) Microcosm publishing
- *Crooked beauty*, un documentaire (avec des sous-titres en Français) de Ken Rosenthal sur un·e des fondatrices d'Icarus, Jacks MacNamara

Et aussi :

- Jolijn Santegoeds, R*especting persons and dealing with diversity in psychosocial crisis situations* (sur les *Family Conference*)
- *Femmes, magie et politique* de Starhawk, Les empêcheurs de penser en rond (et tous les autres livres de Starhawk pour les anglophones, surtout *Truth or Dare, encounter with power, authority and mystery, The spiral Dance* et *Circle round*)
- *La théorie des petites cuillères*
- *Butyoudontlooksick.com* (petit texte très pédagogique pour comprendre le quotidien d'une personne avec des maladies et/ou handicaps)
- *Sick, a magazine on physical illness* Microcosm publishing
- Assocs officielles : AFTOC (pour les toqué·es et leurs proches), UNAFAM (pour les proches de personnes avec des troubles psychiques sévères)
- http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale (le site du gouvernement québécois sur la santé mentale qui donne de bonnes pistes de compréhension pas trop stigmatisantes)



[12] De D.I.Y. : *Do it yourself* soit : « fais le toi-même », et diagnostic.

[13] Idée traduite et adaptée de l'appel à contrib pour le zine « *depictions of self identified madness : a visionary alternative to the DSM* » by Cameron Moore.